



Fondazione Ricerca  
Fibrosi Cistica - Onlus  
[www.fibrosicisticaricerca.it](http://www.fibrosicisticaricerca.it)

IN PARTENZA LA XII CAMPAGNA NAZIONALE DELLA RICERCA FFC ONLUS

**SMS AL NUMERO SOLIDALE 45502  
E CICLAMINI NELLE PIAZZE PER AIUTARE LA RICERCA FFC  
A SCONFIGGERE DEFINITIVAMENTE LA FIBROSI CISTICA.**

**DALL'11 AL 26 OTTOBRE CARLO VERDONE  
NEI PANNI DEL MEDICO, ON AIR NELLE MAGGIORI RADIO E TV  
NAZIONALI CON LO SPOT SOLIDALE FFC ONLUS.**

**A GRANDE RICHIESTA, ARRIVA IN ITALIA IL REGISTA  
CANADESE MAXWELL MCGUIRE  
AUTORE DEL BELLISSIMO SICK-LIT MOVIE "FOREVERLAND"  
DI NUOVO IN TOURNÉE PER CHI ANCORA NON HA VISTO  
QUESTA STORIA D'AMORE E DI RINASCITA.**

**L'IMPRESA SPORTIVA CHARITY DI MATTEO MARZOTTO  
PROSEGUE IN AUSTRALIA: UNA NUOVA AVVENTURA  
ESTREMA PER MANTENERE ALTA L'ATTENZIONE SU  
UNA MALATTIA ALTRETTANTO ESTREMA.**

**Dall'11 al 26 Ottobre la Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica Onlus scenderà in campo per il dodicesimo appuntamento con la Campagna Nazionale FC. Sedici giornate durante le quali i riflettori saranno puntati sulla malattia genetica grave più diffusa e sulla ricerca scientifica impegnata a sconfiggerla.**

**Carlo Verdone, si riconferma Testimonial dello spot sociale FFC**, presto on air sui principali network radiofonici e sulle reti televisive nazionali Rai, Mediaset e Sky. Con la sua scelta a favore della Fondazione, il grande attore e regista invita tutti a contribuire con un piccolo gesto di grande solidarietà al più nobile dei traguardi: vincere la fibrosi cistica, che solo in Italia conta due milioni e mezzo di portatori sani – in larga parte inconsapevoli di esserlo – in grado di trasmettere la malattia ai propri figli.

Grazie al **numero solidale 45502** è possibile sostenere la ricerca FC donando 2 Euro per ciascun SMS inviato da rete mobile (TIM, Vodafone, WIND, 3, PosteMobile, CoopVoce e Noverca) e 2/5 Euro per ciascuna chiamata fatta allo stesso numero da rete fissa (Telecom Italia, Fastweb, TeleTu, TWT).

Abbinata alla raccolta fondi, l'adozione del progetto **FFC#21/2013, del valore di 95Mila Euro**. Lo studio biennale coinvolge dodici ricercatori coordinati da Alberto Battezzati dell'*International Center for the Assessment of Nutritional Status (ICANS)* – DeFENS dell'Università di Milano con la partnership di Carla Colombo del Dipartimento di Scienze Materno Infantili dell'Università di Milano, Centro Regionale FC, e di Andrea Mari dell'Istituto di Ingegneria Biomedica ISIB-CNR di Padova. Il progetto si inserisce nel filone degli studi clinici ed è **orientato all'analisi dell'evoluzione del diabete** (ancor oggi la principale complicazione per i malati di FC) con l'obiettivo di trovare nuove modalità di cura per migliorare la qualità e la quantità di vita dei pazienti FC.

[www.fibrosicisticaricerca.it](http://www.fibrosicisticaricerca.it) | [fondazione.ricercafc@ospedaleuniverona.it](mailto:fondazione.ricercafc@ospedaleuniverona.it)

Piazzale A. Stefani, 1 – 37126 Verona VR – presso Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata - Codice fiscale 93100600233  
Presidenza | Dir. Scientifica +39 045 812 3438 / 3597/3567 - Comunicazione | Eventi | Fund Raising +39 045.812 7026 / 3599 / 7033 / 7032 - Delegazioni | Gruppi | Volontari  
+39 045 812 3605 / 3604



Fondazione Ricerca  
Fibrosi Cistica - Onlus  
[www.fibrosicisticaricerca.it](http://www.fibrosicisticaricerca.it)

## PER LA PRIMA VOLTA IN ITALIA UN MALATO DI FIBROSI CISTICA IN TOURNÉE CON UN COMMOVENTE ROAD MOVIE D'AMORE E DI RINASCITA.

A grande richiesta, arriva in Italia il regista canadese, **Maxwell Mcguire**, autore del bellissimo sick-lit movie "Foreverland" di nuovo in tournée per chi ancora non ha visto questa storia che affronta il tema della malattia con ironia, sensibilità e disincanto. Il giovane film maker sarà nel nostro Paese a partire dal 16 ottobre e accompagnerà nelle sale cinematografiche e in molti Istituti scolastici le proiezioni del road movie premiato al Festival di Palm Springs, pronto a condividere la propria esperienza di regista e di malato con il pubblico di oltre venti città italiane. Gli appuntamenti cinematografici, consultabili direttamente sul sito [www.fibrosicisticaricerca.it](http://www.fibrosicisticaricerca.it), contribuiranno alla raccolta fondi a sostegno della rete FFC.

## CICLAMINI NELLE PIAZZE PER SOSTENERE LA RICERCA SULLA FIBROSI CISTICA.

Dopo il record di 1.500 piazze del 2013, torna l'appuntamento con i ciclamini della Ricerca FC che coloreranno le piazze italiane nei weekend di Campagna sociale. **Il fiore benefico verrà distribuito dai volontari della Onlus nei principali centri**, da Nord a Sud della Penisola, con il fine ultimo di raccogliere quante più risorse da destinare alla ricerca contro la malattia genetica grave più diffusa, supportando i malati e il team di ricercatori che da anni si battono per trovare la cura risolutiva per questa grave patologia che colpisce molti organi, in particolare polmoni e pancreas.

## FFC ONLUS È PARTNER ESCLUSIVO DEL PROGETTO CHARITY "B SOLIDALE" PROMOSSO DA LEGA NAZIONALE PROFESSIONISTI SERIE B.

Dal 20 Settembre al 25 Ottobre calcio e ricerca si incontrano su un terreno comune, il campo da gioco, uniti per vincere una grande partita: sconfiggere la fibrosi cistica. **77 partite di campionato di serie B dedicate alla Fondazione, partner esclusivo del progetto charity "B Solidale" promosso da Lega Nazionale Professionisti Serie B**, durante le quali si potrà tifare oltre che per squadre anche per la ricerca contro la malattia genetica grave più diffusa, sostenendo la raccolta fondi. A partire dall'11 ottobre, messaggi solidali al **45502** verranno lanciati in campo e fuori campo, grazie alla partecipazione diretta di tutti gli operatori dell'informazione, che diffonderanno spot, interviste e inviti alla donazione durante le trasmissioni sportive sulle reti nazionali e locali. La Lega Serie B, oltre a garantire ampie opportunità di visibilità, contribuisce anche con una donazione di 30.000 euro all'adozione di un avanzato progetto di ricerca scientifica FFC.

## MATTEO MARZOTTO FA TAPPA NELLE LIBRERIE CON IL LIBRO CHARITY

### "BIKE TOUR - PEDALANDO PER LA RICERCA" E PORTA IN AUSTRALIA L'IMPRESA CICLISTICA BENEFICA PER UNA NUOVA SFIDA: UN'AVVENTURA ESTREMA A SOSTEGNO DI UNA MALATTIA ESTREMA.

*"La Fondazione è diventata negli anni una mia priorità, viaggia con me, ovunque io vada e con chiunque io sia."* Ha mantenuto la promessa Matteo Marzotto, vicepresidente FFC, che dal prossimo 18 ottobre tragherà l'**impresa sportiva charity BIKE TOUR dall'Europa alla lontana Australia**. Al suo fianco in questa nuova sfida benefica, ancora una volta, il Team di fedelissimi amici e sportivi **Davide Cassani, Iader Fabbri e Max Lelli**. Insieme affronteranno il percorso ciclistico più avventuroso ed estremo al mondo: il *Crocodile Trophy*, la Dakar delle mountain bike, evento altamente competitivo riservato ai ciclisti più esperti, che quest'anno giunge alla ventesima edizione.

[www.fibrosicisticaricerca.it](http://www.fibrosicisticaricerca.it) | [fondazione.ricercafc@ospedaleuniverona.it](mailto:fondazione.ricercafc@ospedaleuniverona.it)

Piazzale A. Stefani, 1 - 37126 Verona VR - presso Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata - Codice fiscale 93100600233  
Presidenza | Dir. Scientifica +39 045 812 3438 / 3597/3567 - Comunicazione | Eventi | Fund Raising +39 045.812 7026 / 3599 / 7033 / 7032 - Delegazioni | Gruppi | Volontari  
+39 045 812 3605 / 3604



Fondazione Ricerca  
Fibrosi Cistica - Onlus  
[www.fibrosicisticaricerca.it](http://www.fibrosicisticaricerca.it)

**Il gruppo di sportivi pedalerà per 800 Km tra le regioni più remote del Quinto Continente in rappresentanza della Onlus, indossando le celebri magliette brandizzate FFC per mantenere alta l'attenzione su una malattia altrettanto estrema e complessa, la fibrosi cistica.** Il taglio del traguardo avverrà nella città di Port Douglas, sulla spettacolare spiaggia Four Mile, il 26 ottobre, in concomitanza con la chiusura della Campagna solidale.

Tra le varie tappe del Trophy, la più antica gara in Mtb del mondo, Matteo Marzotto lancerà appelli di sensibilizzazione per stimolare la raccolta fondi per la ricerca FC a cui tutti possono partecipare attraverso **l'invio di un sms al numero solidale 45502 e acquistando i ciclami FC** nelle principali piazze italiane.

Quest'anno, inoltre, la staffetta ciclistica ideata da Matteo Marzotto fa tappa anche nelle librerie. Dal 1° Ottobre è disponibile sugli scaffali il volume fotografico **"BIKE TOUR - PEDALANDO PER LA RICERCA"** edito da Rizzoli, con le immagini di Alfonso Catalano e curato da Matteo Marzotto che aggiunge: *"Fare in modo che quante più persone sappiano dell'esistenza della fibrosi cistica e che comprendano che la ricerca può davvero fare la differenza per chi ne soffre è il mio obiettivo."* Il ricavato dalle vendite del progetto editoriale *benefit responsibility* contribuirà al sostegno della mission FFC.

#### **DOVE VA LA RICERCA FFC?**

La ricerca promossa dalla Onlus - **riconosciuta come Agenzia Nazionale della Ricerca FC e legittimata dal MIUR come Ente promotore dell'attività di ricerca FC** - è giunta a un punto di svolta epocale e, alla luce dei promettenti risultati emersi dai recenti studi, appare realizzabile l'obiettivo di una cura radicale per la fibrosi cistica. Non si possono definire i tempi ma per la prima volta ci sono le prove della possibilità di sconfiggere questa grave malattia genetica. I progetti selezionati e finanziati dalla Onlus, che ha contribuito ad aprire la via italiana della ricerca FC, si stanno cimentando nell'ambito di due macro aree. Da un lato lo studio **del difetto di base** attraverso lo sviluppo di terapie in ambito genetico e attraverso progetti di biofisica e biologia molecolare; dall'altro **gli studi clinici per contrastare l'infezione e l'infiammazione polmonare e migliorare le condizioni di vita dei malati di FC**, oltre 100.000 nel mondo, la cui aspettativa di vita è oggi intorno ai 40 anni.

Per quanto concerne lo studio del difetto di base, i riflettori sono puntati sulle **terapie mutazioni-orientate, alla ricerca di molecole correttrici e potenziatrici del gene CFTR difettoso per effetto della** mutazione più frequente in fibrosi cistica, la  $\Delta F508$ , ma anche di mutazioni che agiscono con meccanismi diversi: le mutazioni *stop* e quelle *splicing*. Molti sono i progetti di punta: il progetto **Task force for CF**, promosso in collaborazione con Istituto G. Gaslini e Istituto Italiano di Tecnologia (IIT) di Genova, che a sette mesi dall'avvio ha già portato alla luce tredici molecole candidate a "farmaco intelligente" nei confronti di  $\Delta F508$ ; e i progetti rivolti alle altre mutazioni, che vedono coinvolti laboratori di eccellenza nelle città di Napoli, Palermo, Milano, Trieste, Ferrara.

Accanto alle terapie mutazione-orientate, **la ricerca continua ad investire risorse nello sviluppo di terapie farmacologiche di contrasto delle infezioni e delle infiammazioni polmonari**, particolarmente aggressive e debilitanti in FC, attraverso lo studio di nuove molecole, e attraverso il riposizionamento di farmaci che, già in uso per altri scopi, acquistano nuova vita dimostrandosi efficaci per specifici obiettivi di cura FC, soprattutto nell'ambito della terapia antinfettiva. Numerosi progetti FFC hanno esplorato le potenzialità di una classe di molecole, esistenti in natura o di nuova sintesi: i **peptidi antimicrobici**.

[www.fibrosicisticaricerca.it](http://www.fibrosicisticaricerca.it) | [fondazione.ricercafc@ospedaleuniverona.it](mailto:fondazione.ricercafc@ospedaleuniverona.it)

Piazzale A. Stefani, 1 - 37126 Verona VR - presso Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata - Codice fiscale 93100600233  
Presidenza | Dir. Scientifica +39 045 812 3438 / 3597/3567 - Comunicazione | Eventi | Fund Raising +39 045.812 7026 / 3599 / 7033 / 7032 - Delegazioni | Gruppi | Volontari  
+39 045 812 3605 / 3604



**Fondazione Ricerca  
Fibrosi Cistica - Onlus**  
[www.fibrosicisticaricerca.it](http://www.fibrosicisticaricerca.it)

La ricerca scientifica FFC sta, inoltre, puntando su un approccio innovativo che prevede l'utilizzo di **molecole a doppia azione, in grado cioè di agire sia contro le infiammazioni polmonari sia come correttori della proteina CFTR mutata per effetto di  $\Delta F508$ : tra questi TMA (trimetilangelicina), riconosciuto "farmaco orfano" dall'EMA (*European Medicines Agencies*).**

Da sempre attiva e sensibile sul fronte delle tecnologie innovative, FFC partecipa allo sviluppo di modelli cellulari per la sperimentazione dei nuovi farmaci. Sono in fase di studio modelli del tutto innovativi chiamati **organoidi**, ovvero organi in miniatura ottenuti coltivando in provetta delle cellule staminali. Una nuova frontiera della scienza destinata a rivoluzionare l'attività di laboratorio per lo studio delle malattie, con prospettive di ricerca anche nel campo della generazione di organi destinati ai trapianti. Gli organoidi andranno ad affiancare gli altri modelli di ricerca già esistenti (culture primarie e modelli animali), e già offerti da FFC come servizi alla ricerca.

<b>2002 2014 – Grazie alle attività di Ricerca della FFC Onlus</b>	
<b>260 Progetti e 4 servizi speciali finanziati</b> <b>170 Gruppi/Istituti di Ricerca</b> <b>210 Principal Investigators e Partners</b> <b>550 Ricercatori complessivi</b> <b>120 Delegazioni e Gruppi di sostegno</b>	<b>250 Contratti o borse di ricerca</b> <b>300 Revisori internazionali</b> <b>360 Pubblicazioni su riviste internazionali</b> <b>450 Presentazioni congressuali</b> <b>7.000 Volontari</b>
<b>18.000.000 di euro investiti in ricerca</b>	

[www.fibrosicisticaricerca.it](http://www.fibrosicisticaricerca.it)

Ufficio Stampa FFC Onlus  
Patrizia Adami  
C: 348 38 20 355  
M: [patrizia@clabcomunicazione.it](mailto:patrizia@clabcomunicazione.it)

Responsabile Comunicazione FFC Onlus  
Marina Zanolli  
U: 045 812 70 26  
M: [marina.zanolli@fibrosicisticaricerca.it](mailto:marina.zanolli@fibrosicisticaricerca.it)

[www.fibrosicisticaricerca.it](http://www.fibrosicisticaricerca.it) | [fondazione.ricercafc@ospedaleuniverona.it](mailto:fondazione.ricercafc@ospedaleuniverona.it)

Piazzale A. Stefani, 1 – 37126 Verona VR – presso Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata - Codice fiscale 93100600233  
Presidenza | Dir. Scientifica +39 045 812 3438 / 3597/3567 - Comunicazione | Eventi | Fund Raising +39 045.812 7026 / 3599 / 7033 / 7032 - Delegazioni | Gruppi | Volontari  
+39 045 812 3605 / 3604